



CLIMAGE présente

à L'ÉCOLE des PHILOSOPHES

Un film de FERNAND MELGAR

(In der Philosophenschule)

« *Man muss nicht behindert sein, um anders zu sein, denn wir sind alle anders.* »
Daniel Tammet, Schriftsteller und Dichter, der von Autismus betroffen ist

à L'ÉCOLE des PHILOSOPHES

(In der Philosophenschule)

ein Film von Fernand Melgar

Dokumentarfilm | Schweiz | 97 Minuten | 2018 | Französisch VO

Kinostart Westschweiz: September 2018

Website und Fotos des Films: www.facebook.com/alecoledesphilosophes/

PRODUKTION

FERNAND MELGAR
Rue du Maupas 8
CH-1004 Lausanne
M +41 (0)79 416 75 08
fernandmelgar@bluewin.ch

VERLEIH SCHWEIZ

SISTER DISTRIBUTION
4 rue des Marbriers
CH – 1204 Genève
Tél. +41 22 808 08 63
www.sister-distribution.ch
contact@sister-distribution.ch

WELTVERTRIEB

CAT&DOCS
18 rue Quincampoix #133
F-75004 Paris / France
+33 1 44 61 77 48
maelle@catndocs.com
www.catndocs.com

INHALT

Synopsis	4
Anmerkungen des Regisseurs	5
L'école de la rue des Philosophes	8
Die Schulklasse	12
Die Kinder und ihre Eltern	
Albiana	15
Chloé	17
Louis	19
Léon	21
Kenza	23
Die Betreuerinnen und Betreuer	
Adeline, die Klassenlehrerin	26
Stefania, die Praktikantin	28
Jean-Philippe, der Schulleiter	30
Stab und Kontakt	32

SYNOPSIS

Der Film begleitet fünf kleine Mädchen und Jungen während ihres ersten Schuljahres in einer Sonderschule der Westschweiz. Sie sind alle mehr oder weniger stark von einer geistigen Behinderung betroffen. Betreut von einem Team ausdauernder Pädagogen und Therapeuten, lernen sie, miteinander umzugehen. Nach und nach findet die Klasse vor unseren Augen zusammen, und was zunächst unmöglich schien, wird Wirklichkeit. Die Kinder machen allen Widrigkeiten zum Trotz Fortschritte, zum Erstaunen und zum grossen Glück ihrer Eltern.

Humorvoll und zärtlich, in Freud und Leid, zeigt sich, wie eine kleine Gruppe von Kindern, die nicht so sind wie die andern, das Abenteuer Leben und die Welt entdeckt.

ANMERKUNGEN DES REGISSEURS

« Ich bin Vater von drei rundum gesunden Kindern. Während jeder Schwangerschaft stellten ihre Mutter und ich uns dieselbe bange Frage: «Was machen wir, wenn unser Kind nicht normal ist?» Trotz einer dumpfen und diffusen Angst haben wir darauf nie eine Antwort gefunden. Bei jeder Geburt waren wir erleichtert, wenn die Hebamme verkündete: «Gratuliere, es ist ein gesundes Baby.»

Im Laufe der folgenden Wochen, in denen das Neugeborene sich entwickelte, verflog unsere Besorgnis nach und nach, obwohl das Risiko einer versteckten Behinderung nie ganz ausgeschlossen werden kann. Die Liste ist lang und erschreckend: Autismus, Entwicklungsverzögerungen, Verhaltensstörungen, Epilepsie, bekannte oder unbekannte Syndrome, usw. Wir verdrängten diese üblen Gedanken schnell und freuten uns über jeden Schritt unseres neuen Sprösslings.

Andere haben nicht so viel Glück. Die schönen Gefühle, die mit einer Geburt einhergehen, verwandeln sich für sie in grosses Leid, Auflehnung und Traurigkeit. Eine nie endende Trauer befällt sie. Es ist die Trauer um das erträumte Kind, denn niemand erträumt sich ein Kind mit einer Behinderung.

Doch wenn man den Eltern eines Kindes mit einer geistigen Behinderung zuhört, sprechen sie auch von dem Geschenk, das ihnen das Leben gemacht hat. Ihr Kind hat ihnen einen anderen Blick auf den Menschen geschenkt, sie Toleranz und Geduld gelehrt. Diese Mütter und Väter erzählen uns von Kraft, Beharrlichkeit, fortwährenden Kämpfen, kleinen und grossen Siegen.

Bei den meisten von uns stossen diese Worte auf ein geringes Echo. Nur wenige kennen solche Kinder, in der Öffentlichkeit begegnen wir ihnen kaum. Denn die Grenze zwischen ihnen und uns ist dicht. Auf der einen Seite finden sich die Unbeeinträchtigten,

sie bilden die Norm. Auf der anderen Seite die Menschen mit geistiger Behinderung, die man als eine Gruppe für sich begreift, eine Gattung, sozusagen eine spezielle Art von Mensch.

Dieses Aussenseitertum ist nicht frei gewählt, sondern eine Konsequenz, es ist die Folge einer allgegenwärtigen Normierung und Kategorisierung. Dem Schaden, den diese Vorstellungen denjenigen Menschen zufügen, die zufällig auf der falschen Seite geboren wurden, stehen wir hilflos gegenüber.

Die Eltern, Lehrerinnen und Lehrer, Therapeutinnen und Therapeuten und Sozialarbeiterinnen und -arbeiter, die diese Kinder begleiten, kämpfen täglich gegen die Vorstellung an, dass jede und jeder der Norm entsprechen müsse. Sie haben es sich zum Ziel gemacht, den Kindern die beste Pflege, den besten Rahmen und den besten Unterricht zuteil werden zu lassen. So, dass sie ihre Fähigkeiten maximal entwickeln können und ihnen das einfache Recht gewährt wird, sich selbst zu sein. Die meisten haben ein grossartiges, oft unverhofftes Potenzial, doch der Weg ist lang und die Mehrzahl dieser Kinder wird niemals selbständig sein. Als Filmemacher habe ich stets versucht, die Ränder unserer Gesellschaft zu beleuchten, denn ich glaube, dass sie es sind, die uns definieren. Das Unbekannte stört, doch die Erfahrung des Anderen ist auch eine Quelle der Öffnung, der Erkenntnis und der Entwicklung.

In einer Gesellschaft, in der es auf Rentabilität und Kraft ankommt, will ich zeigen, dass Verletzlichkeit und Schwäche in jedem Leben ihren Platz haben, und welchem Antriebs es bedarf, um diese zu überwinden.

Während eines Jahres begleitete ich fünf Kinder einer Sonderschule in der Westschweiz bei ihren ersten schulischen Gehversuchen. Ohne Interviews oder Kommentar, im Stil des von mir

bevorzugten Cinéma direct, richtete ich meinen Blick sowohl auf ihre ersten Schritte in der Schule, als auch auf ihre soziale Umgebung und ihr Familienleben.

Der Gedanke, den Alltag dieser Kinder zu erzählen, entsprang meinem Wunsch nach Konfrontation und Einsicht. Das Gefühl von Fremdheit, das sie uns vermitteln, der Blick, den wir auf sie richten, und die Ausgrenzung machen es für sie noch schwerer, ihre Vorhaben und Träume zu verfolgen. So bürden wir ihnen ungewollt noch eine zusätzliche Behinderung auf.

Man kann nicht jedem Menschenleben allein mit den Kriterien ökonomischer und sozialer Leistung gerecht werden. Diese Kinder sollten das Recht haben, so zu sein wie sie sind. Sie haben ein Recht auf Leben, ein Recht auf ein schönes Leben und ein Recht darauf, Teil der Gesellschaft zu sein wie jeder andere auch.

Mein Film folgt ihnen bei ihren Lernprozessen, ihren Reaktionen, ihren Überlegungen und in ihrer ganzen Spontaneität. Ich erteile ihnen das Wort, mache sie und ihren komplexen Alltag sichtbar für die Welt. Um ihr Leben und ihre Empfindungen besser zu verstehen, versuche ich den Zuschauer so umfassend wie möglich an ihrem schulischen und familiären Leben teilhaben zu lassen.

Ich hoffe, mit meinem Film ganz ohne Kunstgriffe dazu beizutragen, dass diese Kinder als das akzeptiert werden, was sie sind: Kinder wie andere auch.»

Fernand Melgar

*« Man fragt uns, wie wir das durchhalten.
Er ist unser Sohn, und wir lieben ihn. »*

Mama von Louis



L'ÉCOLE DE LA RUE DES PHILOSOPHES

Auf der Suche nach der Institution

Ich machte mich auf die Suche nach der Sonderschule, die den idealen Rahmen für meinen Film bilden könnte. Aus praktischen Gründen beschränkte ich mich dabei auf den Kanton, in dem ich lebe. Ich wollte die Schule leicht erreichen und am Abend in den Schneiderraum zurückkehren können, um die Aufnahmen zu sichten und über ihren Gehalt nachzudenken. Im Rahmen des von mir ausgeübten Cinéma direct, das auf Beobachtung beruht, wird das aufgezeichnete Material zum Drehbuch, das von Tag zu Tag fortgeschrieben wird. Auch wenn das Grundgerüst vorab feststeht, zwingt einen die Wirklichkeit ständig, seine filmischen Herangehensweisen empirisch anzupassen.

Ausserdem musste ich schnell reagieren können, wenn man mich rufen sollte, um eines der Kinder in einer besonderen Situation zu filmen. Es würde ein Langstreckenlauf – der Dreh dauerte über ein Jahr –, und selbst wenn ich nicht jeden Tag anwesend sein würde, so war es für das Gelingen des Projektes doch entscheidend, stets verfügbar zu sein.

Ich habe mir ein Dutzend Sonderschulen angesehen

Jede von ihnen ähnelt sich in dem Angebot, das sie macht, und unterscheidet sich hinsichtlich der Region, die sie betreut. In Aigle kommt aufgrund der Nähe des Flüchtlingsheims die Mehrzahl der Kinder aus dem Asylzentrum. Tatsächlich suchen viele Eltern in der Hoffnung, dort die Behinderung ihres Kindes heilen zu können, Zuflucht in der Schweiz. In Payerne nimmt die Schule eher Schülerinnen und Schüler aus dem bäuerlichen Milieu mit Schweizer Herkunft auf. Aufgrund der Grösse der Stadt fächern sich in Lausanne mehrere Schulen jeweils nach unterschiedlichen Pathologien auf: Autismus, Schwerstbehinderung oder leichte kognitive Beeinträchtigung.

Meine Wahl fiel schliesslich auf eine Schule in Yverdon. Ihre Besonderheit ist, dass sie eigentlich keine hat. Mitten im Zentrum der mittelgrossen Stadt angesiedelt, sind in dieser überschaubaren Institution alle Arten von Behinderung vertreten. Oft neigt man dazu, diese Art von Schule an einem ruhigen, vor Blicken geschützten Ort einzurichten. Die Schülerinnen und Schüler dieses nahe des Stadtzentrums gelegenen Hauses sind jedoch täglich im Kontakt mit der Stadtbevölkerung, ob sie nun den Bus nehmen, im selben Quartier wohnen oder in Begleitung einer Betreuerin Einkäufe für den Kochkurs machen.

Eigentlich heisst die Schule L'école de la rue des Philosophes (Die Schule der Strasse der Philosophen), doch der Volksmund nennt sie die Schule der Philosophen. Der diesem Zufall geschuldete Gedanke, eine Sonderschule mit Philosophen in Verbindung zu bringen, gefällt mir. Laut Platon ist ein Philosoph einer, der «zu lernen versucht». Und genau das wollen die Menschen, die in diesem Haus ein- und ausgehen, wie jeder andere Schüler oder Lehrer auch.

Ein besonderer Ort des Lernens

Er wird von Erwachsenen, mehrheitlich Frauen, geleitet, die beschlossen haben, sich mit Leidenschaft und Ausdauer um diese Kinder mit Lernbehinderungen zu kümmern. Es ist ein mühseliger, anstrengender und oft entmutigender Beruf, doch keine von ihnen bereut es. «Die Betreuung mancher Schüler ist sehr komplex. Doch wenn ich eine Klasse besuche, schenken mir die Schüler immer ein Lächeln, und das macht mich glücklich. Sie scheinen sich zu freuen, hier zu sein. Ich bin stolz darauf, an dieser Schule zu arbeiten», vertraut mir ihr Direktor an.

Die Schule bietet sonderpädagogische Betreuung für Schülerinnen und Schüler zwischen 4 und 16 Jahren an. Ihr Ziel ist es, die Selbständigkeit, das Lernen, die Entwicklung der Persönlichkeit und die Öffnung dem Anderen gegenüber zu fördern, damit eine bestmögliche soziale Integration stattfinden kann. Sie empfängt etwa 60 Schülerinnen und Schüler mit unterschiedlichen geistigen Behinderungen, die von einem eingespielten Team aus rund 40 Personen mit verschiedenen Funktionen betreut werden: Lehrerinnen und Lehrer, Logopäden, Ergotherapeutinnen, Reinigungskräfte, Psychologen, Psychomotorikerinnen, usw. Es kommt vor, dass ein Kind zusätzlich eine permanente Betreuungsperson benötigt. Alle arbeiten mit dem Auftrage, eine individuelle Ausbildung zu gewährleisten, je nach Krankheit oder geistiger, psychischer, physischer, sensorischer oder instrumenteller Behinderung. «Die Fortschritte sind manchmal nur gering, doch jeder kleine Schritt ist für uns, für die Eltern und vor allem für die Schüler ein grosser Sieg», betont Adeline, Lehrerin.

Die Tendenz geht zur inklusiven Schule

Seit einigen Jahren tendiert man dazu, Kinder mit Behinderungen in «normale» Klassen zu integrieren, um sie aus dem Ghetto der Institution zu befreien. Das ist an sich eine gute Absicht, doch in der Praxis dient sie selten der Entfaltung des Kindes. Oft geschieht die Integration von Schülerinnen und Schülern mit besonderen Bedürfnissen übereilt und ohne pädagogischen Plan oder organisatorische Vorbereitung.

Die Lehrerinnen und Lehrer sind in der Folge hilflos und auf diese Schülerinnen und Schüler unzureichend vorbereitet. Das führt zu sehr unbefriedigenden Situationen für Lehrerinnen und Lehrer, Eltern und Schülerinnen und Schüler.

Trotz des guten Willens aller Beteiligten wird der Schüler mit Behinderung eher verstossen, statt integriert zu sein und an der Dynamik der Klasse teilzuhaben. Einen pädagogischen Plan für ein Kind mit einer Lernbehinderung zu entwickeln, ist eine sehr heikle Aufgabe, für die es kein Modell gibt. Jedes Kind ist anders, und jeder Plan einzigartig. Es kommt vor, dass Eltern im Lauf eines Schuljahres Abstand nehmen von dieser Integration auf Biegen und Brechen und sich einer Sonderschule zuwenden. Ein solcher Schulwechsel ist sowohl für die Eltern als auch für die Schülerinnen und Schüler selten ein gutes Erlebnis.

Manche Eltern entscheiden sich deshalb für die Integration in eine sogenannte normale Klasse an einem Tag pro Woche, die restliche Zeit besucht das Kind eine Sonderschule. Das trifft auch auf einige Schülerinnen und Schüler der École des Philosophes zu, und sie scheinen dabei auf ihre Kosten zu kommen. Ich frage mich, inwieweit dieser Wunsch, noch einen Fuss in der Tür der normalen Schule zu haben, nicht von der Schwierigkeit der Eltern zeugt, sich einzugestehen, dass ihr Kind keinen üblichen schulischen Werdegang haben wird?

Eine ideale Pädagogik

Seit ich mich mit Sonderpädagogik beschäftige, bin ich fasziniert von den Entwicklungsmethoden, die jeder Schülerin und jedem Schüler, egal mit welcher Behinderung, zuteil werden. Die Klassen weisen geringe Schülerzahlen auf und der Unterricht ist auf jeden einzelnen zugeschnitten. Nicht das Kind soll sich einem Programm anpassen, sondern die Betreuer haben den Auftrag, herauszufinden, wie sie dessen kognitive Entwicklung und Selbständigkeit am besten fördern. Das Ergebnis ist Woche für Woche sichtbar. Eine derartige Zuwendung ist bei einer Integration in eine normale Klasse selten möglich. Für diese Kinder scheint sie mir der passendste Ansatz zu sein.

Über das Dokumentieren einer Sonderschule hinaus will mein Film auch in einem grösseren Rahmen über Erziehung nachdenken und darüber, welche Mittel zur kognitiven und sozialen Entwicklung eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen adäquat sind. Doch welches Kind, ob mit oder ohne Behinderung, bedürfte nicht einer erzieherischen Zuwendung, die ihm entspricht? Wie viele Kinder stehen heute in einem formatierten Schulsystem, das auf Wettbewerb und Selektion ausgerichtet ist, mit der Schulbank auf Kriegsfuss und werden vom Bildungswesen links liegen gelassen?



DIE SCHULKLASSE

Eine Schule wie jede andere

Im Allgemeinen werden Schülerinnen oder Schüler, die neu in die «Schule der Philosophen» eintreten, in bereits existierende Klassen aufgenommen. Eine Klasse setzt sich aus 5 bis 6 Kindern zusammen, die von einer Lehrerin, einer Sonderschulassistentin, einer Praktikantin und einer Aushilfe betreut werden. Wenn es Schwierigkeiten bei der Betreuung eines Schwerbehinderten gibt, wird zusätzliche Hilfe hinzugezogen. Es kommt also vor, dass das Lehrer-Schüler-Verhältnis eins zu eins beträgt.

Die erste Vorschulklasse

In vielerlei Hinsicht ist sie ein entscheidender Schritt. Für die Kinder bedeutet er den Eintritt ins soziale Leben und das Erlernen von Kenntnissen. Sie stehen nun nicht mehr im Zentrum der Aufmerksamkeit ihrer Familie, sondern müssen sich in die Gruppe einfügen. Sie können dabei auch Frustration, Beziehungsprobleme, ja sogar totale Ablehnung erleben.

Nach einer Zeit der Anpassung machen diese Gefühle einer Akzeptanz Platz und verwandeln sich in kollektiven Wetteifer. Doch ist dieses Spiel nie gewonnen, und so muss man sich jeden Morgen aufs Neue an die Arbeit machen. Die Pädagogen und Therapeuten, die diese Kinder so geduldig betreuen, werden auf eine harte Probe gestellt. Ihre Beharrlichkeit verdient Bewunderung. Die Eltern verspüren oft gemischte und widersprüchliche Gefühle. Für ihre Kinder ist es ein grosser Schritt, doch es bedeutet auch, einmal mehr, sich den Tatsachen eines schwierigen Weges zu stellen. Der Eintritt in eine Sonderschule heisst auch, sich von der klassischen schulischen Laufbahn zu verabschieden.

Jeder hofft insgeheim, sein Kind möge eines Tages gesund werden und eine sogenannt normale Schule besuchen. *«Ich hoffe jeden Tag, dass Albiana wie durch ein Wunder geheilt und wie alle Mädchen ihres Alters sein wird»*, gesteht mir eine Mutter.

Die Angst der Eltern

Es ist das erste Mal, dass die Eltern den Menschen, der Tag und Nacht in einem totalen gegenseitigen Abhängigkeitsverhältnis zu ihrem Lebensmittelpunkt geworden ist, dem Alltag anvertrauen. Doch sobald die mit dem Loslassen verbundenen Schuldgefühle überwunden sind, führt die Ergänzung zur manchmal schweren Betreuung der Behinderung und der Bedürfnisse ihres Sprösslings zu einer Erleichterung.

Die erste Vorschulklasse, für die ich mich entschieden habe, fängt bei Null an – was ziemlich selten vorkommt –, und hat nur neue Schüler. Für das Betreuungsteam ist das eine zusätzliche Herausforderung, da es sich nicht auf die Dynamik und den Zusammenhalt einer bereits existierenden Klasse stützen kann. Für den Film wird diese Situation natürlich zu einem dramaturgischen Vorteil, da die Klasse erst vor unseren Augen zusammenfinden muss. Aus einem fröhlichen Chaos, das zunächst unzählbar erscheint, wird auf beinahe wundersame Weise eine Klasse von kleinen Kindern entstehen und Struktur gewinnen.

DIE KINDER UND IHRE ELTERN

« Als Kind hatte ich
Angst vor Behinderten. »
Mama von Albiana



ALBIANA

« Bei der Geburt war alles in Ordnung, sie war ein hübsches Baby. Mit einem Monat musste sie wegen einer Lungenentzündung ins Krankenhaus. Da diese nicht verheilte, machten die Ärzte einen DNA-Test und fanden heraus, dass sie am Down-Syndrom litt. Mit neun Monaten begann Albiana Krämpfe und epileptische Anfälle zu bekommen. Dank Medikamenten legten sich diese wieder. Doch als ich erneut schwanger wurde, kehrten diese Krisen fast täglich zurück. Sie hat sofort gespürt, dass ich wieder ein Kind erwartete. Mein Bauch wurde immer dicker, und nun bekam sie auch Eifersuchtsanfälle.

Als ich von der Entbindungsstation zurückkehrte, hat Albiana begonnen, den Kopf gegen die Wände zu schlagen. Und seither hat sie nicht mehr damit aufgehört. Wenn man weggeht oder nicht hundertprozentig bei ihr ist, schlägt sie ihren Kopf gegen alles, was sie finden kann. Auch wälzt sie sich auf dem Boden und wirft alles, was in ihrer Reichweite ist, um sich.

Je älter sie wird, desto anstrengender wird es. Sie läuft überall hin, und man muss immer hinter ihr her sein. Sie will unsere Aufmerksamkeit gewinnen. Mit dem Arbeiten wollte ich nicht aufhören. Wenn ich nicht ein bisschen Luft schnappen könnte, wüsste ich nicht, wo ich heute wäre.

In der Nacht wache ich auf, weil sie Krämpfe hat. Und selbst wenn sie nichts hat, stehe ich auf, weil ich Angst habe, ihr könnte etwas zustossen. Wir können uns nie ausruhen und werden immer müder. Aber sie ist unser Kind, wir würden alles für sie tun. Wir hoffen, dass sie sich mit dem Älterwerden verändert und vielleicht sogar gesund wird.

Für uns ist sie ein normales Kind. Albiana ist nur etwas hinterher. Auf der Strasse bemerkt niemand ihre Behinderung.

Nur meine Angehörigen wissen Bescheid und sind sehr verständnisvoll. Ich habe drei Neffen, und sie hat begonnen, sie zu schlagen. Doch das nimmt ihr niemand übel, denn sie tut es nicht aus bösem Willen, sondern will mit den anderen in Kontakt treten. Ihr kleine Schwester musste ich zu meinen Eltern im Kosovo bringen, da ich es nicht schaffte, mich um zwei Kinder zu kümmern. Albiana schlug sie unaufhörlich, und ich hatte Angst, dass sie ihr weh tut. Sie ist noch ein Baby und kann sich nicht wehren. Wir haben sie weggebracht, um sie zu schützen. Wir warten, bis Emma etwas grösser und stärker ist.

Wir wollten Albiana nicht in ein Heim geben und uns von ihr trennen. Albiana ist sanft. Sie kuschelt gerne. Sie ist nie traurig, immer fröhlich. Beim Einkaufen sehe ich manchmal, dass ein Kind sich auf dem Boden wälzt, weil seine Mama ihm kein Spielzeug kauft. Albiana tut das nie.

Es ist schwer, zu akzeptieren, dass sie keine normale Schule besuchen wird. Wie alle Eltern wollen wir das Beste für unser Kind. Wir klammern uns an die Hoffnung, dass alles irgendwann besser wird, und ich versuche, nicht zusammenzubrechen.

Als Kind hatte ich immer Angst vor Behinderten, weil ich glaubte, dass sie den anderen wehtäten. Ein Freund meines Vaters hatte ein Kind mit Down-Syndrom, das immer mit uns spielen wollte. Ich bin jedes Mal weinend davongelaufen. Ich hatte solche Angst, wollte es nicht in meiner Nähe haben. Heute weiss ich, dass es ganz lieb war. Ich war es, die ihm wehgetan hat.»

«Ich weiss nicht, ob es Verweigerung oder Flucht ist, vielleicht eine Form von Nicht-Akzeptieren. Augen zu und durch. »

*« Ich weiss nicht, ob es Verweigerung
oder Flucht ist, vielleicht eine Form
von Nicht-Akzeptieren. Augen zu und durch. »*
Mama von Chloé



CHLOÉ

« Ich erwecke den Eindruck, nicht zu leiden. Das stimmt nicht, es ist hart. Doch ich will positiv und optimistisch sein. Das ist eine Verhaltensregel, die funktioniert und es uns erlaubt, Fortschritte mit Chloé zu machen. Bei ihrer Geburt war alles in Ordnung. Dann begann Chloé sich alles einzufangen, was gerade in der Luft lag. Mit fünf Monaten war sie in ihrer Blase. Wenn man sie anlächelte, wendete sie sich ab, man hatte den Eindruck, sie zu stören. Wir fragten uns, ob sie taub oder autistisch war oder unter einer Säuglingsdepression litt. Mit neun Monaten konnte sie immer noch nicht sitzen. Nach einer Reihe von Tests wurde eine degenerative Mitochondriopathie diagnostiziert. Ihre Lebenserwartung war sehr gering. Als wir von ihrer Krankheit erfuhren, war ich erleichtert, weil wir endlich wussten, was sie hatte. Ich wollte eigentlich nichts davon hören. Ich weiss nicht, ob das Verweigerung oder Flucht war, vielleicht eine Form von Nicht-Akzeptieren. Augen zu und durch. Ich hörte auf zu arbeiten. Da ich nicht wusste, wie lange sie leben würde, wollte ich noch so viel wie möglich von ihr haben und mich um sie kümmern. Wenn ich die anderen Kinder ansah, wusste ich, dass sie nie so sein würde. Ich fühlte keinen Zorn oder Ungerechtigkeit, eher Angst und Traurigkeit. Ich fühle mich nicht schuldig. Warum soll das immer nur den anderen passieren? Ich hatte immer positive Menschen um mich, die Chloé so akzeptieren, wie sie ist. Sie geht zum Ergotherapeuten und zum Logopäden. Ich wollte auch, dass sie anfängt zu musizieren. Und seither macht sie andauernd Fortschritte. Sie hat angefangen, mit ihrer Umgebung zu kommunizieren. Sie kann sitzen, auf allen Vieren laufen und aufs Sofa klettern. Sie will es! Und so geht es vorwärts, jeder Tag ist ein gewonnener Tag. Chloé ist immer in Bewegung. Wenn ich nicht aufpasse, kann sie sich in Gefahr bringen, auf die Möbel klettern. Sie nimmt mich

ständig in Anspruch, und wenn ich nicht reagiere, beginnt sie zu weinen. Das ist anstrengend und frustrierend, weil ich nicht tun kann, was ich mit einem Kind ihres Alters sonst tun könnte. Ich frage mich immer: was mache ich heute mit ihr? Wen bitte ich um Hilfe? Ich fürchte mich immer vor den Ferien, wenn alle verreist sind und ich 24 Stunden am Tag ohne Pausen mit ihr verbringe. Letzten Sommer hatte ich ein Tief, weil sie in drei Jahren keine Nacht durchgeschlafen hat. Ich hatte keinen Abend, keine Nacht, keinen Morgen für mich. Am Ende haben sich mein Mann und ich getrennt. Wenn man erschöpft ist, hat man keine Zeit mehr für den Partner. Aber inzwischen läuft es wieder gut zwischen uns, wir sind beide immer noch ihre Eltern. Ihr Vater bringt sich mehr ein, und ich habe auch mal Zeit für mich. Die Trennung war unsere Rettung, auch wenn das nicht der Idealfall ist, den man sich wünscht. Ich bin froh, dass sie in eine Sonderschule eintritt. Ich weiss, dass man die Integration in eine normale Schule unterstützt, aber dazu habe ich keine Lust. Ich freue mich, dass sie zur Schule geht, weil sie dort gefordert wird. Aber ich habe auch Angst. Sie spürt keinen Hunger und keinen Durst. Ich habe Angst, dass man ihre Bedürfnisse nicht erkennt. Über mir schwebt ein Damokles-Schwert, aber ich kann mir einfach nicht vorstellen, dass Chloé einmal nicht mehr da sein könnte und alles vorbei ist. Die Ärzte sagen, dass sie alles Erlernte jederzeit wieder verlieren kann. Aber das ist so abstrakt, dass ich mir sage: nein, dafür gibt es keinen Grund. Es ist so toll, wenn ich mir Chloé heute ansehe! Sie kann aufrecht stehen, und ich weiss, dass sie sprechen wird. Ich sehe, dass sie glücklich ist. Ich bin optimistisch, weil es ihr immer gelingt, mich zum Lachen zu bringen. Ein echter Sonnenschein. »

*« Man muss um das Kind trauern,
das man sich erträumt hat. »*
Mama von Louis



LOUIS

« Wir sind seit zwanzig Jahren ein Paar. Mein Mann konnte sich ein Leben ohne Kinder nicht vorstellen. Für mich als Musikerin bedeutete es ein Opfer, ein Kind zu haben und meine Karriere zu beenden. Doch ich bereue es nicht, denn ich hatte auch Lust darauf, fand es einen schönen Inhalt für unsere Ehe.

Mit eineinhalb Jahren legte Louis seine Hände auf den Ofen und verbrannte sich schwer. Seine Hände waren ein paar Wochen lang bandagiert. Vier Monate lang blieb er allein zu Hause und unternahm sehr wenig. Nach diesem Unfall wusste er nicht mehr, wie man ein Puzzle legt und hatte keine Lust mehr, zu spielen. Er hatte alle seine Fähigkeiten verloren und sprach so gut wie nicht mehr.

Im Lauf der Monate verschlimmerte sich sein Zustand, so als hätte er, als er sich verbrannte, einen emotionalen Schock erlitten. Die Ärzte stellten die Diagnose Autismus. Es traf uns nicht wie ein Keulenschlag, da es sich nach und nach entwickelt hatte. Wir haben uns nie verweigert, aber als man uns sagte, wir sollten Invalidenrente beantragen, konfrontierte uns das mit einer gewissen Realität. Doch an unserer Liebe zu Louis hat das nichts geändert, ganz im Gegenteil.

Der Alltag wurde immer schwieriger. Louis wurde unkontrollierbar. Sein Verhalten entsprach keinerlei Logik. Ständig schrie er ohrenbetäubend. Es war die Hölle. Zum Glück waren wir zu zweit. Wir lösten uns ab und unterstützten uns gegenseitig. Es gab Momente grosser Niedergeschlagenheit, sogar heute noch.

Vor einem Jahr wurde es wieder schlimmer. Er schien sehr zu leiden, zitterte unaufhörlich, war gelähmt vor Angst und spielte nicht mehr. Er verbrachte seine Tage damit, eine Teigkugel zu kneten, die er schreiend auf den Tisch schlug. Ihn um- und anzu- ziehen oder in ein Auto zu setzen, war ein einziger Kampf. Man

fragte uns, wie wir das durchhielten. Aber was hätten wir sonst machen sollen? Er ist unser Sohn.

Vor sechs Monaten haben sie endlich ein Medikament gefunden. Er hörte auf zu schreien, und unser Leben änderte sich. Louis begann wieder zu spielen und uns anzulächeln. Auch wenn nicht alles einfach ist, ist es ein Unterschied wie Tag und Nacht. Wir können wieder atmen und etwas Hoffnung haben. Diese Prüfung hat uns als Paar zusammengeschweisst. Endlich haben wir einen freien Abend pro Woche. Louis hat uns gesellschaftlich völlig isoliert. Unmöglich, irgendwo hinzugehen, wo viele Menschen sind. Das stresst ihn zu sehr.

Louis hat unser Leben völlig umgekrempelt. Zwei Jahre Kampf ohne einen glücklichen Augenblick. Stellen Sie sich ein Kind vor, das nicht mehr lacht. Wir leben von einem Tag zum nächsten, nichts ist sicher. Es gibt Tage, an denen ein Spiel mit ihm funktioniert, dann sagen wir uns, es war ein guter Tag, und am nächsten Tag funktioniert es nicht mehr. Wir versuchen nicht zu sehr über die Situation nachzudenken, denn dann wird es sehr hart. Louis hat uns Geduld und Toleranz gelehrt.

Man muss um das Kind trauern, das man sich erträumt hat. Theoretisch wird sich die Erziehung, die Sie ihm zuteil werden lassen, in ihrem Kind zeigen. Bei Louis ist da eine gewaltige Diskrepanz. Er ist nicht zu bändigen. Man ist für seine Kinder verantwortlich, muss sie anleiten, so gut wie möglich ins Erwachsenenalter überführen. Doch dieses Sandkorn im Getriebe bewirkt, dass wir das, auch wenn wir es uns von ganzem Herzen wünschen, nicht schaffen werden. Da ich eine sehr schwierige Schwangerschaft hatte, werden wir kein weiteres Kind bekommen, auch wenn wir uns im Idealfall kein Einzelkind gewünscht haben. »

*« Wir geben die Hoffnung nicht auf,
dass alles eines Tages besser wird. »*
Mama von Léon



LÉON

« Die ersten 18 Monate haben wir nichts bemerkt. Er war etwas anders als seine drei Brüder, konnte noch nicht laufen. Der Arzt versicherte uns, dass das normal sei. Dann fing er sich einen Virus ein. Man nahm ihm Blut ab, aber konnte die Krankheit nicht loswerden. Als er endlich wieder gesund war, war er nicht mehr derselbe. Er war immer müde, hatte Ringe unter den Augen. Kaum hatte er ein paar Schritte getan, setzte er sich schon wieder hin. Und er hatte alles verlernt und sich in sich zurückgezogen. Er konnte nicht mehr ohne Hilfe essen, sprach nicht mehr und interessierte sich für nichts. Auch begann er, Anfälle zu kriegen, bei denen er sich versteifte und blau anlief. Es waren keine epileptischen Anfälle, und die Ärzte konnten keine Diagnose stellen. Er wurde unruhig, begann zu schreien und sich selbst zu schlagen. Man verabreichte ihm Neuroleptika, und er wurde apathisch, fast leblos. Wir beschlossen, das Medikament abzusetzen. Nach und nach, fast wie durch ein Wunder, begann er sich zu öffnen, wieder einzelne Worte zu sagen und zu spielen. Aber er war kein Kind mehr wie die anderen. Am schlimmsten waren die Blicke der anderen. Léon spürt das sofort. Wenn jemand Angst vor ihm hat oder sich ihm gegenüber nicht natürlich benimmt, fürchtet er sich und verschliesst sich total. Das ist sehr beängstigend und schwierig für uns. Wir waren gezwungen, uns ihm anzupassen. Orte, die ihn verwirren, können wir nicht mehr aufsuchen. Ein Geräusch genügt, und wir müssen alle nach Hause gehen. Zum Glück klappt es gut mit seinen drei Brüdern. Sie haben sogar eine symbiotische Beziehung zueinander. Der Älteste wurde als hochbegabt eingestuft. Alles ist kompliziert für ihn, weil er nicht akzeptieren kann, was ihm zustösst, nicht einmal die einfachsten Dinge. Der Mittlere, der aus erster Ehe stammt, war ein Opfer

von Misshandlung und Missbrauch. Dieses Trauma führte bei ihm zu einem Aufmerksamkeitsdefizit und zu Hyperaktivität. Léons Brüder sind sehr frustriert, weil sie mit ihm nicht normal reden können. Doch jedes Wort, das er ausspricht, lässt sie auf Besserung hoffen. Auch wenn er nicht antwortet, reden sie ganz normal mit ihm. Und Léon beginnt, sie auch zu verstehen. Der Tag muss einem Ritual folgen und immer mit der gleichen Abfolge beginnen. Nichts darf die festgesetzte Ordnung stören. Es verlangt einem wirklich viel ab, drei Söhne zu haben, von denen jeder seine Probleme hat. Das erfordert eine grosse Anpassungsfähigkeit. Die meisten Eltern unternehmen mit ihren Kindern, wozu sie selbst gerade Lust haben, bei uns ist es umgekehrt. Wenn wir ein Picknick geplant haben, und Léon sich nicht wohlfühlt, müssen wir alles abblasen. Oder wir müssen, kaum sind wir aus dem Haus, wieder umkehren. Léon braucht besonders viel Aufmerksamkeit. Er kann sich nicht ohne Hilfe anziehen oder essen. Ich glaube, wenn er nicht zu Hause ist, wird er die Nahrungsaufnahme verweigern. Mein Mann ist Informatiker und arbeitet nachts zu Hause. Tagsüber kümmert er sich um Léon und seine Brüder. Es ist schwierig, jemanden zu finden, der sich um sie kümmert. Wir geben die Hoffnung nicht auf, dass alles eines Tages besser wird. Die Ärzte sagen, dass Léon nie sprechen wird. Aber seit kurzem beginnt er ein paar Worte zu sagen. Wir müssen einen Ausweg aus all dem finden. Wir machen uns keine Illusionen, denn Autismus ist unheilbar, aber man kann lernen, damit zu leben. Trotz allem hat Léon Freude in unser Leben gebracht. Er hat unsere Familie vereint. Er ist anders als wir, aber wir lieben ihn so, wie er ist. Man hat bei mir eine schwere Krankheit diagnostiziert, aber ich setze noch immer grosse Hoffnung ins Leben. »

*« Kenza hat uns einander
nähergebracht. »*
Vater von Kenza



KENZA

« Ich stamme aus Marokko und spüre das Misstrauen der Leute auf der Strasse. Nicht unbedingt von Seiten der Schweizer, sondern eher von Ausländern, die Angst haben, dass ich ihnen ihren Platz wegnehme. Oder in Verbindung mit dem Islamismus. Und wenn ich heute mit Kenza rausgehe, kann ich die Blicke auf sie nur schwer aushalten. Wir haben beide den Eindruck, zu stören und ausgegrenzt zu werden. Selbst wenn wir in einem Café ein paar Stühle verrücken, kann das ein Problem werden.

Am Anfang wollte ich nicht rausgehen. Sie hatte eine nasale Magensonde, und die Leute stellten Fragen. Und dann musste ich jedes Mal weinen. Ich hatte eine starke Depression. Man will doch seine Familie beschützen, und ich fühlte mich machtlos und schuldig.

Eines Tages sagte uns ihr Arzt, dass er nichts mehr tun könne. Ich wollte den Stecker ziehen und Kenza mit nach Hause nehmen. Sie riefen die Sicherheitskräfte, das machte mich wahnsinnig. Ich hatte mich betrunken und einen Unfall gebaut. Der Doktor sagte zu mir: «Das ist eine zweite Geburt, denn Sie sind dem Tod um Haaresbreite entronnen.»

Warum wir? Man sucht immer nach einem Schuldigen. Als Gläubige – meine Frau ist Protestantin und ich Muslim – müssen wir das Leben so akzeptieren, wie es ist. Es ist keine Niederlage, sondern eine Prüfung, die wir bestehen müssen. Und Kenza ist ein Engel. Wir wollten sie nie in ein Heim geben. Sie braucht uns und wir brauchen sie. Sie fordert nicht viel, nur ein bisschen Pflege und vor allem Liebe.

Als wir uns einer Gruppe von Eltern behinderter Kinder angeschlossen, waren wir sehr schockiert, weil viele Paare sich des-

wegen getrennt hatten. Meiner Ansicht nach muss man dann erst recht zusammenhalten, um diese Prüfung zu bestehen. Wir leben in einer individualistischen Gesellschaft. Nur wenige sind der Herausforderung gewachsen, dass ihr Leben nie wieder so sein wird wie früher.

Kenza hat uns einander nähergebracht. Wenn sie nachts Anfälle bekam und sich übergab, hatten wir Angst, dass sie erstickt. Sie hat lange bei uns geschlafen, und wir hatten immer ein Auge halb offen. Seit kurzem geht es dank der Medikamente besser. Zumindest können wir ruhig schlafen.

Sie ist ein Mädchen, das uns jeden Tag Freude, Ruhe und Liebe beschert. Sie macht uns nie einen Vorwurf. Manchmal rege ich mich über eine ihrer Schwestern auf. Dann schaue ich in Kenzas Zimmer, und alles wird einfach. Sie empfängt mich immer auf die gleiche Weise. Man kann ihr nicht böse sein, es ist eben Kenza. Sie hat uns über den Sinn des Lebens nachdenken lassen.

Die Familie hat sich wieder gefangen. Es war verdammt schwer, die Betreuung unserer Kinder zu organisieren. Kenza braucht ungeheuer viel Zeit, und ich habe aufgehört zu arbeiten, um mich um sie kümmern. Sie umzulagern, sie zu halten, damit sie nicht umfällt, ihr die Medikamente zu geben, alle diese kleinen Verrichtungen kosten Zeit, wenn man sie gut machen will.

Wenn ich nach Marokko fahre, habe ich keine Freude, weil Kenza mir fehlt. Und wenn ich in der Schweiz bin, muss ich an meine Familie in Marokko denken. Ich bin zerrissen, aber Kenza hat unsere Familie hier zusammengeschweisst. »

DIE BETREUERINNEN UND BETREUER

« Wir haben fünf Sinne, diese Kinder
haben einen oder zwei mehr als wir! »
Adeline, Klassenlehrerin



ADELINE, DIE KLASSENLEHRERIN

« Ich hatte gerade erfahren, dass ich schwanger war, und nur mein Partner wusste davon. Ich war gerade in der Ausbildung. Ein Junge hatte andauernd epileptische Anfälle und nur seltene Augenblicke der Klarheit. Wenn ich sein Zimmer betrat, sah er mich an und begann zu lachen, solange ich bei ihm blieb. Er hat gespürt, was mit mir los war. Niemand hatte ihn je so gesehen. Das hat mich tief beeindruckt. Dieser Beruf war für mich nahelegend, denn ich bin in diesem Umfeld aufgewachsen. Mein Vater war Pädagoge, und wir wohnten in einem Heim für Menschen mit geistiger Behinderung. Von klein auf spielte ich mit den Hausbewohnern. Ich fand nicht, dass sie anders waren als die anderen Erwachsenen, aber viel lustiger als die Leute, die ich draussen sah! Ich glaube, diese Welt passt gut zu mir: nicht perfekt zu sein, abseits der Formatierung, die man uns aufzwingt. Bei der Berufswahl kam für mich nur das oder das Theater in Frage, aber ich habe meine Entscheidung noch keinen Augenblick bereut. Ich finde, der Lehrberuf ist so etwas wie Theaterspielen für Kinder. Man muss sie fesseln, zum Lachen bringen, ihre Vorstellungskraft anregen und versuchen, ihnen etwas beizubringen. An einer «normalen» Schule, an der man einem vorgeschriebenen Programm folgen und Noten geben muss, wäre ich sehr unglücklich. Meine Bekannten betrachten mich oft als Krankenschwester, die sich um unheilbar kranke Kinder kümmert. Sie glauben, dass ich in einer medizinisch-sozialen Einrichtung arbeite, in der wir versuchen, den Kindern, die dort den ganzen Tag parkiert sind, die Zeit zu vertreiben. Dann sage ich ihnen, dass ich Lehrerin bin und mich um sie kümmere wie um normale Kinder. Es ist meine Aufgabe, ihnen im Rahmen des Möglichen Lesen und Schreiben beizubringen, und sich zumindest zu verständigen, zu malen oder auch nur zu singen.

Nicht alle werden ein Niveau erreichen, das ihnen erlaubt, alleine zurecht zu kommen. Aber ich kenne keinen einzigen Schüler, der keine Fortschritte gemacht hätte, ganz gleich welche Behinderung er hat. Wenn ich einen neuen Schüler bekomme, frage ich mich immer, wie ich es hinkriegen werde, ihn in meine Klasse zu integrieren. Aber am Ende hat sich immer alles eingespielt. Egal für welches Individuum, ist die Schule das beste Mittel zur Sozialisation und ein Rahmen, in dem es sich entwickeln kann. Die Eltern sind immer verblüfft, welche unverhofften Ressourcen sie bei ihrem Kind entdecken. Und für mich sind sie immer wieder eine unerschöpfliche Quelle des Glücks und der Zufriedenheit. Ich bin Mutter dreier kleiner Kinder. Wenn ich mich den ganzen Tag um sie kümmern muss, bin ich völlig erledigt. Wenn ich hingegen aus der Schule komme, habe ich, selbst wenn es ein komplizierter Tag war, noch überschüssige Energie. Die Arbeit mit den Schülern ist sehr anregend, sie geben mir sehr viel zurück. Die meisten Mütter, die mir ihr Kind anvertraut haben, verstehen nicht, wie ich mich um eine ganze Klasse kümmern kann, ohne zusammenzubrechen. Man muss sagen, dass viele ein Burnout gehabt haben. Wenn eines der Kinder, mit denen ich schwanger war, ein Problem gehabt hätte, hätte ich es behalten, mein Freund nicht. Da sind wir uns nicht einig, aber ich glaube, man muss es selbst erleben, um eine Entscheidung treffen zu können. Doch wenn ein solches Kind in mein Leben treten würde, würde ich aufhören zu arbeiten. Ich weiss, dass ich mich dann nicht mehr um andere Kinder mit Behinderung kümmern könnte. Dann würde ich in gewisser Weise auf «die andere Seite» wechseln, diejenige der Eltern, mit denen ich jeden Tag zu tun habe.»

« . Mein Selbstvertrauen ist gewachsen. »
Stefania, Praktikantin



STEFANIA, DIE PRAKTIKANTIN

«Während des Praktikums habe ich meine Kenntnisse über Behinderungen vertieft und in der Praxis angewendet. Mein Selbstvertrauen ist gewachsen. Ich habe gelernt, dass ich in der Lage bin, schwierige Situationen zu meistern, wie etwas das Wickeln, während den gemeinsamen Essen von jedem Nahrungsmittel zu probieren und Tage zu bewältigen, die voller Krisen und Tränen sind. Dank diesem wachsenden Vertrauen habe ich auch ein besseres Selbstwertgefühl entwickelt. Ich habe in schwierigen Situationen oder in Stressmomenten tatsächlich an mich geglaubt. Dass ich gewisse Tätigkeiten angeleitet habe oder auch, dass ich dabei gefilmt wurde, haben mir erlaubt, mich kritisch zu spiegeln und mich nach und nach zu verbessern. Dieses Selbstvertrauen hat zu einer noch positiveren Haltung meiner Arbeit gegenüber geführt und ist der Grund, warum ich es geschafft habe. Die Entwicklung, die ich insbesondere auf der mentalen Ebene durchgemacht habe, erlaubt es mir, Ziele zu erreichen, die ich bisher für unerreichbar hielt. Bevor ich das Praktikum bei der Stiftung Verdeil in einer Klasse mit vier- bis fünfjährigen Kindern begonnen habe, dachte ich, dass die Tage eher ruhig und leicht sein würden. Heute weiss ich, dass diese Vorstellung sehr weit von der Realität entfernt war. Die Tage sind nämlich oft sehr schwer, mit viel Geschrei und Tränen. Die Arbeit ist nicht einfacher, als wenn ich mit grösseren Kindern zu tun hätte. Das sind nämlich, gemäss den Berichten einer Kollegin und gemäss meinen eigenen Erfahrungen (ich habe an den Freitagnachmittagen in einer Klasse von neun- bis zwölfjährigen Kindern gearbeitet), zwei komplett verschiedene Aufgaben, die je ihre eigenen Herausforderungen mit sich bringen.

Nach rund acht Monaten in meiner Klasse, ist mir trotz meiner Fortschritte – ich bin geduldiger und besser in der Lage, Krisen und Tränen zu überwinden – bewusst, wie schwierig es ist, sich um Kinder mit Behinderung zu kümmern. Diese Erfahrung hat auch dazu geführt, dass meine Vorstellung vom Alltag der Eltern sich verändert hat. In zahlreichen Gesprächen mit den Eltern wurde mir nämlich bewusst, dass sie zum Teil extrem erschöpft sind und in einem aussergewöhnlichen Zustand leben.

In der Lage zu sein, eine Maturitätsarbeit zu schreiben, gibt mir Vertrauen und beweist mir, dass ich dazu fähig bin. Dieses Selbstwertgefühl und der Glauben an mich machen mir Lust, so viel praktische Erfahrung wie möglich zu sammeln. Ich wollte im Sozialen arbeiten und stelle nun fest, dass dieses Gebiet sehr breit ist. Ich bin glücklich, dass ich meine Kenntnisse über Behinderungen vertiefen konnte.

Trotzdem gibt es noch viele andere Bereiche zu entdecken, in denen ich meine Kenntnisse ebenfalls vertiefen könnte. Derzeit ist meine Berufswahl noch nicht definitiv. Aber ich bin sicher, dass ich einen sozialen Beruf ausüben möchte. Es ist mir wichtig, möglichst viele Facetten dieses Bereichs kennenzulernen und Erfahrungen zu machen. Ich möchte mit Kindern in einem Heim oder einer Tagesstätte arbeiten oder mit Erwachsenen in verschiedenen Einrichtungen. Es kann nur positiv und bereichernd sein, zusätzliche Erfahrungen in einem Sprachenzentrum, in einem sozialmedizinischen Institut oder in einem Frauenhaus zu sammeln.»

*« Wenn sich die Behinderung eines Kindes verschlimmert,
ist es schwierig, in unserer Tätigkeit einen Sinn zu finden.
Ich will, dass sie heute glücklich sind. Und jeder Tag ist
ein gewonnener Tag. »*

Jean-Philippe, Schulleiter



JEAN-PHILIPPE, DER SCHULLEITER

« Meinen ersten Kontakt mit einer Behinderung hatte ich mit einer zehn Monate alten Tetraplegikerin. Die Ärzte dachten, dass sie, wenn man ihr den Kopf geraderückte, genug Kraft haben würde, um ihn auf die Seite zu neigen oder zu nicken. Ich arbeitete in der medizinischen Informatik und wurde gebeten, mir ein System auszudenken, um sie zu stimulieren.

Ich nahm das Lachen und Weinen meiner beiden Söhne auf. Ich wollte an beiden Seiten ihres Kopfes einen Kontakt anbringen, damit sie diese beiden Gefühle zum Ausdruck bringen konnte. Mit meinen beiden völlig gesunden Söhnen fragte ich mich: wozu die lebenserhaltenden Massnahmen für dieses Baby, obwohl es keine Chance hat, gesund zu werden?

Bei meiner Ankunft sah ich, wie die Krankenschwester, die sie von der eisernen Lunge abgekoppelt hatte, sie in ihren Armen hielt und regelmässig beatmete. Wir begannen uns zu unterhalten und ich sah, dass die Schwester, wenn sie redete, das Kind nicht beatmete. Ich verkrampfte innerlich und sagte: «Beatmen Sie sie!» Ich hatte einen richtigen Schock und sagte mir: derjenige, der ihr die Luftzufuhr abschneidet, werde niemals ich sein.

Die Leitung dieser Schule ist eine schwere und schwierige Aufgabe. Manche Schüler stellen uns vor Herausforderungen, die unüberwindlich erscheinen. Die Teamleitung ist nicht einfach. Doch es motiviert mich, dass mir die Schüler, wenn ich eine Klasse besuche, immer ein Lächeln schenken. Es erfüllt mich zutiefst, an einer Schule zu sein, die sie glücklich macht. Und solange sie lächeln, werde ich hier bleiben.

Ich bin die erste Kontaktperson der Eltern an dieser Schule. Sie haben Angst davor, uns ihr Kind anzuvertrauen. Was die schulische Laufbahn angeht, so sind sie über die Herabstufung enttäuscht.

Das erste Gespräch ist sehr wichtig, weil es die Grundlagen für unsere Arbeit schafft. Ich sage immer, dass der beste Spezialist für die Behinderung ihres Kindes sie selbst sind.

Man muss wissen, was ein Kind kann, was es mag, wie es seine Gefühle ausdrückt, etc. Noch vor seinem Eintritt in unsere Schule müssen wir gemeinsam eine Strategie für seinen Unterricht ausarbeiten. Die Behinderung ist da, sie ist eine Tatsache. Ich frage mich nicht, ob man das positiv oder negativ sieht.

Was mich berührt, ist das Leid, das mit dieser Behinderung einhergeht, aber auch das Leid der Familien, die mich mit ihren Fragen und oft auch mit ihren Schuldgefühlen aufsuchen. Sie lassen mich an ihrer Erschöpfung, ihrer Ablehnung oder ihren Sorgen teilhaben. Ich bin da, um ihnen zuzuhören und muss versuchen, die richtigen Worte zu finden, um sie zu trösten und zu entlasten.

Wenn sich die Behinderung eines Kindes verschlimmert, ist es schwierig, in unserer Tätigkeit einen Sinn zu finden. Das Hier und Jetzt ist wichtig. Ich will, dass sie heute glücklich sind. Und jeder Tag ist ein gewonnener Tag. Ich weiss nicht, welche Zukunft sie erwartet, aber heute sind sie glücklich, das ist die Hauptsache. Mehrere Male in der Woche trete ich mit Kindern mit Behinderung in Kontakt. Manche müssen beruhigt werden, andere brauchen einen Rahmen. Einer meiner Schüler kommt immer zu mir, wenn er Angstattacken hat, weil er weiss, dass diese epileptischen Anfällen vorausgehen. Er will, dass ich mich um ihn kümmere, wenn das passiert.

Ausserhalb der Schule brauche ich Einsamkeit und Stille, um neue Kraft zu schöpfen. Ich habe ein kleines Chalet ohne Wasser, Telefon und Elektrizität, in dem ich die Mehrzahl meiner Wochenenden verbringe. »



CAHIER DE Communications

NOM

PRÉNOM

LOUIS

CLASSE

ANNÉE

LIEU



CAHIER DE
NOM
PRÉNOM
CLASSE

Communications
KE

16.11.15

Bonjour, tout va bien pour Louis. Il a également bien mangé au fin de journée. Je vous met des pampers et des pots. J'ai ajouté quelques photos dans le classeur, mais c'est la famille, il me manque des pages....! Bonne journée, Virginie

Bonjour,
Louis a bien mangé ses deux pots de la maison. Il est allé à l'école ce matin.
Il a fait une tour de cartons et un bain de jeux. Et cet après-midi, il a raconté l'histoire de Martin, un petit ours au bonnet rouge.
Louis était content de montrer son classeur, merci pour les photos!

Aujourd'hui il était plus tendu et s'est beaucoup mis les doigts dans la bouche. Les transitions étaient difficiles.



Communications

BIANA

ANNÉE

CAHIER N° 1

A ce sujet, peut-il aller aux Bains ce vendredi? C'est son tour.
Vinci ci joint le projet pédagogique de Louis avec les objectifs.
Si ils vous conviennent, merci de signer une des 2 copies et de nous la retourner les objectifs sont basés sur ceux du Plan d'Etude Romand.
Merci pour les couches.
A bientôt Adeline

Bonjour,
Louis est aussi assez nerveux à la maison. Il a mangé très vite son goûter et a vomé peu après. Pas mal de cris et d'agitation on ne sait pas pourquoi.... Il va chez son popi aujourd'hui, je vous ai déjà préparé un sac pour demain.
OK pour les bains vendredi.
Bonne journée. Virginie

11.11.15

Bonjour,
Ce matin, Louis a fait du graphisme

STAB & KONTAKT

Ein Film von FERNAND MELGAR
Nach einer Idee von CÉDRIC BLANC et FERNAND MELGAR
Recherchen JANKA RAHM
Bild und Ton FERNAND MELGAR
Regieassistent RUI PIRES
Montage KARINE SUDAN
Musik NICOLAS RABAEUS
Interpreten ENSEMBLE SIGMA
Mischung DENIS SÉCHAUD
Farbkorrektur ROBIN ÉRARD
Produktionsassistentz CÉLINE PERNET
Produktion FERNAND MELGAR - CLIMAGE
In Koproduktion mit RADIO TÉLÉVISION SUISSE
UNITÉ DES FILMS DOCUMENTAIRES
IRÈNE CHALLAND, GASPARD LAMUNIÈRE
SRG SSR - SVEN WÄLTI
Mit der Unterstützung von BUNDESAMT FÜR KULTUR (BAK)
KULTURSTIFTUNG SUISSIMAGE
SUCCÈS PASSAGE ANTENNE
FONDATION DE VERDEIL
Unter der Mitwirkung von CINÉFOROM
und der Unterstützung von LOTERIE ROMANDE

Kino-Dokumentafilm | Schweiz | 97 Minuten | 2018 | Farbe | 16/9

Kontakt Fernand Melgar
+41794167508
fernandmelgar@bluewin.ch

Verleih Schweiz SISTER DISTRIBUTION
4 rue des Marbriers
CH – 1204 Genève
Tél. +41 22 808 08 63
contact@sister-distribution.ch
www.sister-distribution.ch

Weltvertrieb CAT&DOCS
18 rue Quincampoix #133
F-75004 Paris / France
+33 1 44 61 77 48
maelle@catndocs.com
www.catndocs.com

Website und Fotos: www.facebook.com/alecoledesphilosophes/